

Памятка для сотрудников ДОУ, начальных и средних образовательных учреждений

Подготовлено:

АНО «Общество пациентов с фенилкетонурией», Москва

Добрый день!

Мы, родители _____ (Ф.И.О. ребенка), хотим Вас проинформировать, что наш ребенок болен тяжелым инвалидизирующим заболеванием «фенилкетонурия» (далее — ФКУ). ФКУ — это редкое генетическое заболевание, при котором пациенту жизненно необходимо ограничивать поступление белка в организм с пищей.

У _____ (Ф.И.О. ребенка) есть статус «ребенок-инвалид».

В настоящей памятке описаны правила, которым человек с ФКУ должен следовать в повседневной жизни. Мы просим Вас помочь _____ (Ф.И.О. ребенка) соблюдать эти правила.

_____ (Ф.И.О. ребенка) находится на строгой низкобелковой диете с рождения, поэтому ему разрешено есть только принесенную с собой еду и напитки (количество и состав которых рассчитан в соответствии с диетой) и нельзя пробовать продукты и блюда, которые все дети едят в столовой или на общих праздниках. Это касается всех продуктов, напитков и сладостей.

Фрукты и овощи можно есть с ограничениями, поэтому важно, чтобы _____ (Ф.И.О. ребенка) ел принесенные с собой фрукты и овощи.

Напитки могут содержать запрещенные при ФКУ вещества (например, подсластитель аспартам), поэтому в течение дня _____ (Ф.И.О. ребенка) можно пить либо воду, либо принесенные с собой напитки.

Несколько раз в день _____ (Ф.И.О. ребенка) пьет специальную аминокислотную смесь. Для употребления данного лекарства нужна только питьевая вода.

Мы очень просим Вас и весь коллектив преподавателей помочь _____ (Ф.И.О. ребенка) придерживаться этих правил. Просим Вас:

- в столовой или местах приема пищи следить, чтобы _____ (Ф.И.О. ребенка) ел только принесенную с собой пищу;
- следить, чтобы другие дети и их родители не угощали _____ (Ф.И.О. ребенка) своей едой, сладостями, напитками;
- в случае празднования дней рождений, проведения мероприятий, где планируется угощение, сообщать родителям, чтобы мы передали подходящее; если мероприятие с угощением проводится, а родителей не успели поставить в известность, _____ (Ф.И.О. ребенка) можно угостить фруктом.

Заранее благодарны,

Родители _____ (Ф.И.О. ребенка)

Подробнее о заболевании Вы можете прочитать на сайте АНО «Общество пациента с фенилкетонурией» или в специальной брошюре «Фенилкетонурия: важные вопросы». Ссылка на сайт фенилкетонурия.рф

